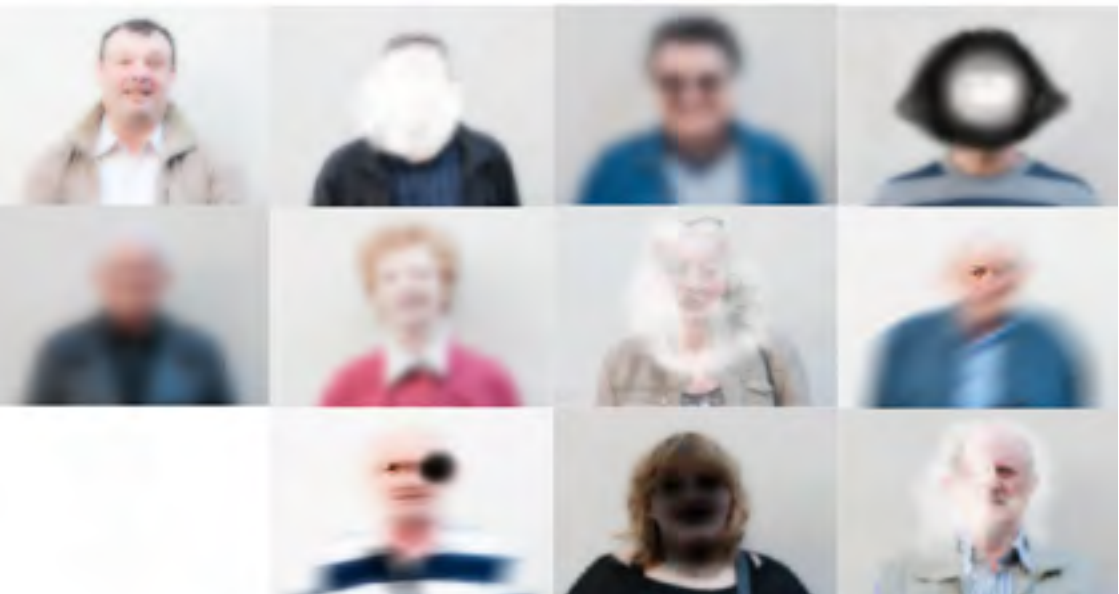


# Mostra itinerante su ipovisioni e non visioni



# IO TI VEDO COSÌ'



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Azienda Unità Sanitaria Locale della Romagna

Con il Patrocinio di



Comune di  
Cesena



Provincia di  
Forlì-Cesena



Sezione di Forlì-Cesena

IO TI VEDO COSÌ'  
MOSTRA ITINERANTE SU IPO-VISIONI E NON-VISIONI

Catalogo realizzato in occasione della prima Mostra  
**Tunnel Piastra Servizi Ospedale Bufalini di Cesena**  
**21 marzo - 15 maggio 2014**

## PREMESSA

“Io ti vedo così” non è solamente una mostra molto interessante accompagnata da un bel catalogo. E', ancor prima di questo, il risultato di un progetto molto importante per la nostra comunità che, sicuramente, anche nel prossimo futuro potrà costituire una testimonianza tangibile della coesione sociale di questo territorio.

La mostra nasce dal lavoro di rete portato avanti dalla U.O. di Oculistica del nostro Bufalini – ed in particolare dal gruppo di sostegno mensile del Centro Regionale di Ipvisione – insieme alla Unione Italiana dei ciechi e degli ipovedenti, associazione storica ed attivissima in tutto il cesenate.

E' un progetto, dunque, che rappresenta esempio di come il nostro servizio sanitario pubblico, insieme ai cittadini utenti e al sistema del volontariato, possa presentare alla città intera belle attività utili alla partecipazione e alla condivisione, da parte di tutti, dei problemi legati alla malattia.

La mostra, ben presentata nelle pagine a seguire, costituisce un bellissimo esempio di come attraverso l'arte e la cultura anche la malattia, la disabilità e le difficoltà quotidiane di chi ne soffre, possano divenire occasione di dialogo e di costruzione di nuove relazioni sociali, veramente aperte e certamente più consapevoli.

L'auspicio è che tanti cesenati possano lasciarsi coinvolgere dalla mostra, visitandola e stimolando altri a farlo, con l'obiettivo di compiere, tutti insieme, un altro significativo passo per la crescita solidale della nostra città.

Grazie di cuore a tutti a tutti coloro che hanno lavorato a questo progetto, facendo un regalo grande ai cesenati.

*Simona Benedetti*

*Assessore alle politiche per il benessere dei cittadini  
Comune di Cesena*

## PRESENTAZIONE

La mostra IO TIVEDO COSÌ è stata ideata a partire da un lavoro svolto all'interno del gruppo di sostegno mensile del Centro Regionale di Ipvisione dell'U.O. Oculistica di Cesena, insieme alla Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipvovedenti, sezione provinciale di Forlì-Cesena.

Nell'ambito del gruppo si discute spesso della scarsa conoscenza, da parte delle persone normo-vedenti, dei problemi che una persona con grave deficit della vista incontra nella propria quotidianità. Spesso la mancanza di conoscenza determina anche diffidenza ed è proprio a partire da tali considerazioni che si desidera sensibilizzare e informare i cittadini attraverso un'esperienza che si ritiene possa risultare di forte e immediato impatto, visivo e soprattutto emotivo. Il lavoro svolto dal gruppo aveva lo scopo di riflettere e confrontarsi su come il deficit visivo condiziona il modo in cui la persona ipo-vedente percepisce il mondo, e come mostrarlo ai normo-vedenti. Una delle idee emerse durante il lavoro è stata quella di realizzare delle sagome di figura umana, a grandezza naturale, su cui imprimere delle fotografie di persone, modificate in maniera tale da riprodurre la qualità di visione caratteristica delle patologie della vista che causano ipovisione e cecità (retinite pigmentosa, maculopatia, glaucoma, grave miopia ecc). Si è proposta la realizzazione di questa suggestione, sotto forma di progetto, di concerto con la sezione locale dell'UICI Forlì-Cesena, ai componenti del gruppo, che hanno accettato con entusiasmo, prestandosi come modelli e raccontando le loro visioni. La realizzazione della mostra è a cura di Beatrice Pavasini, che già ha collaborato con l'Azienda USL di Ferrara, la sua città, per altri progetti inerenti a modalità del vedere e fotografia. Come supporto alle sagome, gli operatori del Centro Regionale di Ipvisione hanno descritto le ipo-visioni e le non visioni, in un linguaggio accessibile a tutti.

Osservando tali sagome, le persone normo-vedenti possono a loro volta vedere il mondo nello stesso modo di una persona affetta da disabilità visiva grave e comprendere le loro difficoltà.

È impossibile parlare di ipovisione in modo standard: le malattie che la causano sono tantissime, e altrettante le manifestazioni visive di esse.

Non spenderemo troppe parole, le immagini parleranno da sole.

*Dr. Giovanni Pirazzoli  
Direttore UO Oculistica  
Ospedale Bufalini di Cesena*

## IL LAVORO DELL'EQUIPE

*Una malattia può irrompere in una casa, nel mondo intimo e circoscritto di ogni persona, con lo stesso effetto di un ordigno che demolisce e brucia ogni cosa intorno o di un veleno che si insinua in ogni fibra. Ma non è come la morte, che segna una fine... è una forma della vita. E quindi si può far di tutto ed essere di aiuto, come nella normalità.*

*Luigi Pintor, "Servabo: memoria di fine secolo", Bollati Boringhieri, 1991*

Questa frase riassume il significato della malattia che genera disabilità, e del senso del nostro lavoro: intervenire quando sembra che tutto sia stato e sia inutile, quando sembra che non ci siano né cura, né soluzione. La medicina riabilitativa è infatti la materia che si occupa del recupero delle abilità perse o non acquisite a causa di una malattia; nel nostro caso, una malattia che colpisce il senso della vista.

L'oculista può sentirsi disarmato, di fronte a certe malattie; il paziente, quantomeno smarrito; certamente si smarrirà nel tentativo di trovare una soluzione, un'alternativa al proprio stato, se non adeguatamente indirizzato. Ecco che l'intervento a tutto tondo di un servizio che si fa carico dell'ascolto, del vissuto doloroso, degli esiti della malattia, che cerca soluzioni attraverso le risorse stesse del paziente ipovedente, può far tornare la luce dove sembrava spenta: far di tutto, come scrive Luigi Pintor, per compensare la disabilità visiva con ausili e sedute riabilitative, ed essere di aiuto accompagnando il paziente ipovedente nella ricerca di soluzioni, come nella normalità, perché non si smette di vivere, anche se i gesti quotidiani diventano più faticosi richiedendo molta più attenzione ed energia di prima.

Come ci racconta un familiare che ha accompagnato il proprio congiunto lungo tutto il percorso, dalla grave malattia alle cure fino alla riabilitazione visiva: *"È un percorso lento e faticoso che procede per piccolissimi passi, e prosegue continuamente"*.

Dopo ormai 14 anni di lavoro con gli ipovedenti, vogliamo condividere alcune riflessioni sul senso dell'aiuto. Accompagnare un ipovedente nel suo percorso riabilitativo è come portare ordine nella confusione. Confusione visiva ma non solo. Le immagini della mostra possono aiutarci a comprendere il nuovo mondo visivo e personale di chi è colpito da queste malattie, e accoglierlo senza giudicare.

Anche noi, operatori del Centro Regionale di Ipovisione, siamo cresciuti insieme con i nostri pazienti, professionalmente e umanamente; li ringraziamo per averci permesso di prenderci cura di loro.

Ringraziamo chi ci ha accompagnato in questi anni ed è andato in pensione o ha seguito altre strade, in particolare Nilva, Dalila, Rosita, Katia, Sara e Anna; e le tante persone e associazioni che ci hanno sostenuto o che hanno condiviso con noi un pezzetto di strada.

Un ringraziamento speciale è per l'artista che ha voluto intraprendere con noi questo viaggio: Beatrice Pvasini.

Da questa importante, quasi unica, esperienza nasce la mostra *"IO TI VEDO COSI"*.

*Dr.ssa Saura Valzania, oculista  
Dr.ssa Mariateresa Tartaglia, ortottista  
Responsabili Centro Regionale di Ipovisione di Cesena*

L'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipo vedenti, in base al D.L.C.P.S. 26 settembre 1967 n. 1047, tutela i diritti dei ciechi e degli ipo vedenti e si propone di offrire un programma informativo il più ampio possibile, destinato in primo luogo ai disabili visivi, perché siano al corrente di tutte le possibilità a loro disposizione per massimizzare la loro integrazione sociale, ma anche a tutti gli altri cittadini perché possano conoscere i problemi che si presentano ai non vedenti in ogni ambito della vita quotidiana, nonché le loro possibili soluzioni.

Per questo, quando il Centro Regionale di Ipo visione dell'U.O. Oculistica di Cesena ci ha proposto di collaborare per lo sviluppo del progetto "Io ti vedo così" ci è sembrata subito un'iniziativa importante e meritevole di essere sostenuta con l'obiettivo di far comprendere alle persone "normali" come vede un cieco o un ipo vedente e combattere il pregiudizio e la diffidenza spesso generati dalla scarsa conoscenza. Desidero ringraziare innanzitutto i pazienti ipo vedenti che, attraverso le loro testimonianze, hanno reso possibile la realizzazione delle opere, gli operatori del Centro Regionale di Ipo visione, la Direzione della preesistente AUSL di Cesena, la fotografa Beatrice Pava sin i per il lavoro svolto a titolo gratuito e tutti gli Enti Pubblici e le istituzioni che hanno aderito alla iniziativa.

Grazie di cuore.



*Il Presidente U.I.C.I. Forlì – Cesena*  
*Aldo Argentieri*

**Immagina di trovarti a passeggiare in una via del centro storico di una città, e tutto ad un tratto uno strano sortilegio si impadronisce di te.**

**All'improvviso, nella strada che hai davanti, le zone illuminate dal sole e quelle in ombra sembrano separarsi delineando un confine netto: da una parte la luce rifrange creando un riverbero abbagliante, dall'altra una oscurità densa e piatta inghiotte i dettagli.**

**Incontri delle persone che camminano nella direzione opposta alla tua, ignorandoti o cercando di scansarti.**

**Ti accorgi che i tuoi sensi si acquisiscono: il tuo udito diventa selettivo e coglie la direzione e la distanza di tutti i suoni. La tua pelle percepisce il contatto con l'aria e ne registra tutti i piccoli spostamenti e insieme ad un olfatto divenuto prodigioso capta tutte le variazioni di umidità e temperatura. Senti i piedi aderire pesantemente al suolo, attratti da una gravità e da un magnetismo che razionalmente ti incute il timore di muoverli per proseguire il cammino.**

**La magia si sta compiendo, per tutta la durata di questa passeggiata i tuoi occhi vedranno come quelli delle persone che stai incontrando. Sono state loro a volerti proporre quest'avventura.**

**Sono membri dell'UICI Forlì- Cesena, che insieme agli operatori del Centro Regionale di Ipo visione dell' Ospedale Bufalini di Cesena, hanno voluto mostrarti il loro mondo.**

LA PICCOLA PORZIONE CHE VEDO NON È NITIDA, MA CI VEDO TANTE LUCI, UN RIVERBERO COME DATO DA PICCOLE SCINTILLE SEMPRE IN MOVIMENTO, COME UN EFFETTO PSICHEDELICO.

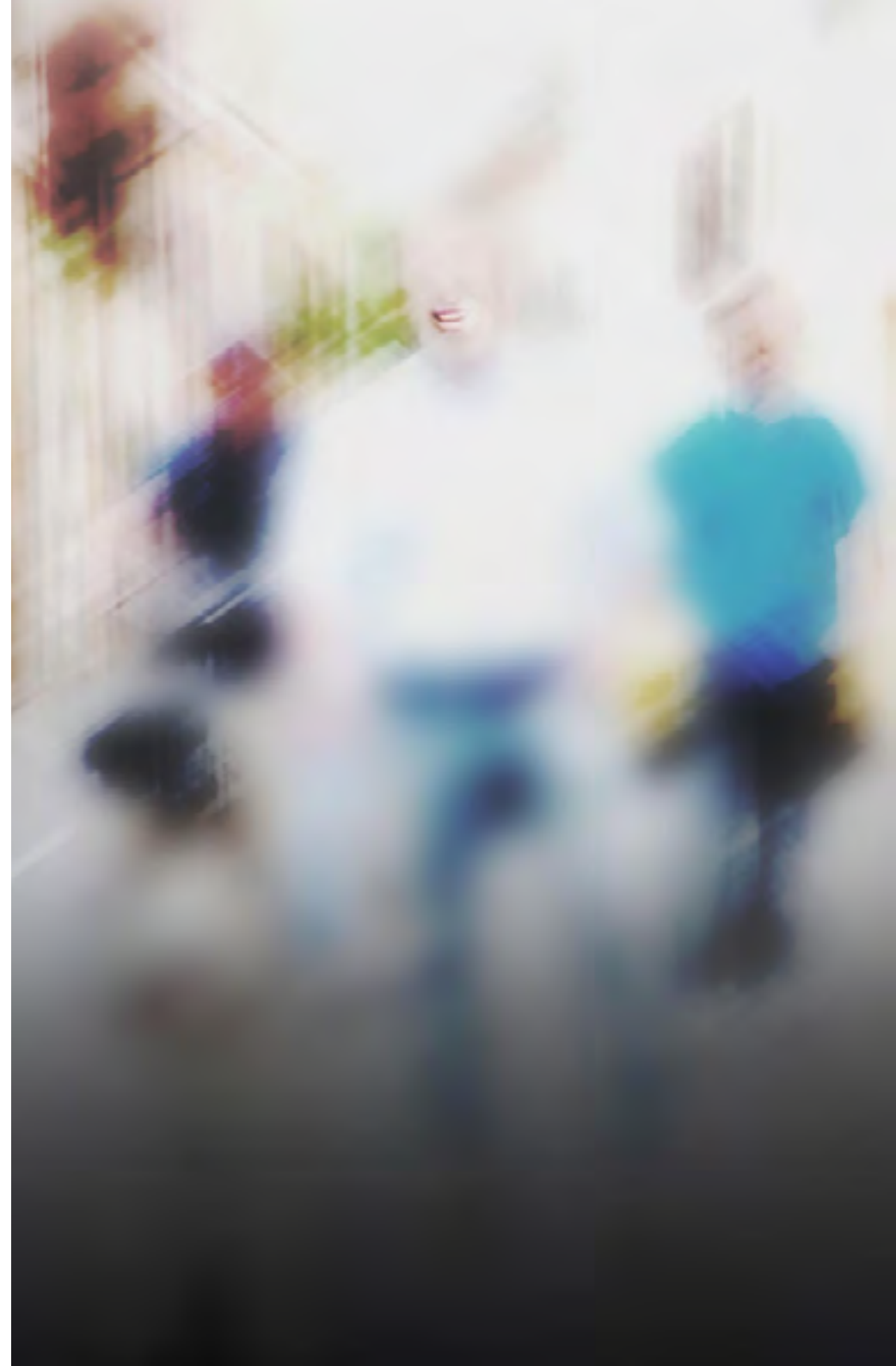
MI MUOVO PER GUARDARTI IN FACCIA, DEVO CERCARTI MUOVENDOMI, NON HO L'INSIEME.  
VEDO L'OCCHIO SCURO, L'INCAVO, NE VEDO UNO ALLA VOLTA.  
INTORNO A TE NON C'È NIENTE, C'È LUCE CHE ENTRA...  
C'È SEMPRE QUALCOSA CHE SI MUOVE.  
MUOVENDO LA TESTA RIESCO A RICREARE L'AMBIENTE, CI SONO I COLORI CHE SI MISCHIANO, EFFETTO SCIA.

DI UNA PERSONA VEDO LA BOCCA, VEDO CHIARORE INTORNO DOVE C'È LUCE, DOVE C'È L'OMBRA NON CI SONO PIÙ ELEMENTI.  
NOTO LE MASSE PER CONTRASTO, SE NON C'È CONTRASTO TUTTO SPARISCE.

HO IMPARATO A SENTIRE CERTI OSTACOLI, SI VEDE NON SOLO CON GLI OCCHI; SENTO LA RIGA BIANCA CON I PIEDI, LA SENTO LISCIA, MI MUOVO VICINO AI TOMBINI, SONO UN ELEMENTO DI CONTRASTO TRA IL MARCIAPIEDE E L'ASFALTO.

TOCCO TUTTO, IL PALO DELLA SEGNALETICA DI NON SO COSA.  
CAPTO L'ARIA, SE QUALCUNO SI FRAPPONE TRA ME E LA PORTA E MI TOGLIE L'ARIA NON HO PIÙ RIFERIMENTI.

NELL'OCCHIO DESTRO HO SEMPRE LA MACCHIA SCURA CENTRALE, NELL'ALTRO C'È SEMPRE UNO SFARFALLIO...



ESSENDO A CASA QUASI SEMPRE DA SOLO HO PERSO ANCHE UN PO' L'USO DELLA PAROLA .....QUANDO ERO A CONTATTO CON LA GENTE NON BALBETTAVO TANTO....MA VIA... È ANDATA COSÌ.....

I PRIMI ANNI SONO STATI DURI.... MI MUOVEVO SOLO APPOGGIANDOMI ALLA RINGHIERA . POI MI SONO OPERATO DI CATARATTA E INSOMMA.....ORA COME RIFERIMENTI HO LE FUGHE DEL PAVIMENTO, UNA MATTONELLA...

... C'È STATO UN PERIODO CHE MI "INZUCCAVO" DAPPERTUTTO... A VOLTE VADO AL MERCATO DA SOLO, VADO PIANO PIANO, PER NON DOVERMI SEMPRE FAR ACCOMPAGNARE, PER NON DISTURBARE NESSUNO. CERCO DI ESSER CAUTO, DI STARE ATTENTO...

DALLA PORTA DI CASA MIA, A SEI SETTE METRI, NON RICONOSCO LE PERSONE, E ALLORA SALUTO TUTTI. A UN METRO E MEZZO DI DISTANZA, NON VEDO GLI OCCHI IL NASO LA BOCCA... SE BATTE LA LUCE INTUISCO IL PROFILO DEL NASO E APPENA IL CONTORNO DELLA TESTA... DOVE NON CI SONO GLI OCCHI È TUTTO MARRONE... È UNA COSA SFOCATA. LA PARTE DEL VISO MENO ILLUMINATA SI CONFONDE CON LO SFONDO...

E' COME CON LA MACCHINA FOTOGRAFICA... QUANDO LA USAVO. SE FAI UN PRIMO PIANO LA FOTO LA VEDI TUTTA BELLA NITIDA, MAN MANO CHE ALLONTANI IL SOGGETTO DIVENTA TUTTO INDISTINTO...



SE TI INCONTRO PER STRADA TI VEDO DALLO STOMACO IN GIÙ. VEDO AI LATI, MA NON TI RICONOSCO,

AL POSTO DELLA TUA FACCIA NON C'È NIENTE... NON È BIANCO, NON È NERO, NÉ GRIGIO.

NON C'È LA TUA FACCIA, AL SUO POSTO LA STRADA SEMBRA CONTINUARE.

SEMBRI UN FANTASMA SENZA TESTA, SOTTO ALLA TESTA NON VEDO PERFETTO MA DISTINGUO.

SE MI GUARDO I PIEDI, NE VEDO UNO SOLO.

TUTTO È COMINCIATO CINQUE ANNI FA, LEGGENDO IL GIORNALE LE RIGHE SEMBRANO ANDARE DAL BASSO VERSO L'ALTO, MI SONO ACCORTA CHE VEDEVO TUTTO DEFORMATO.

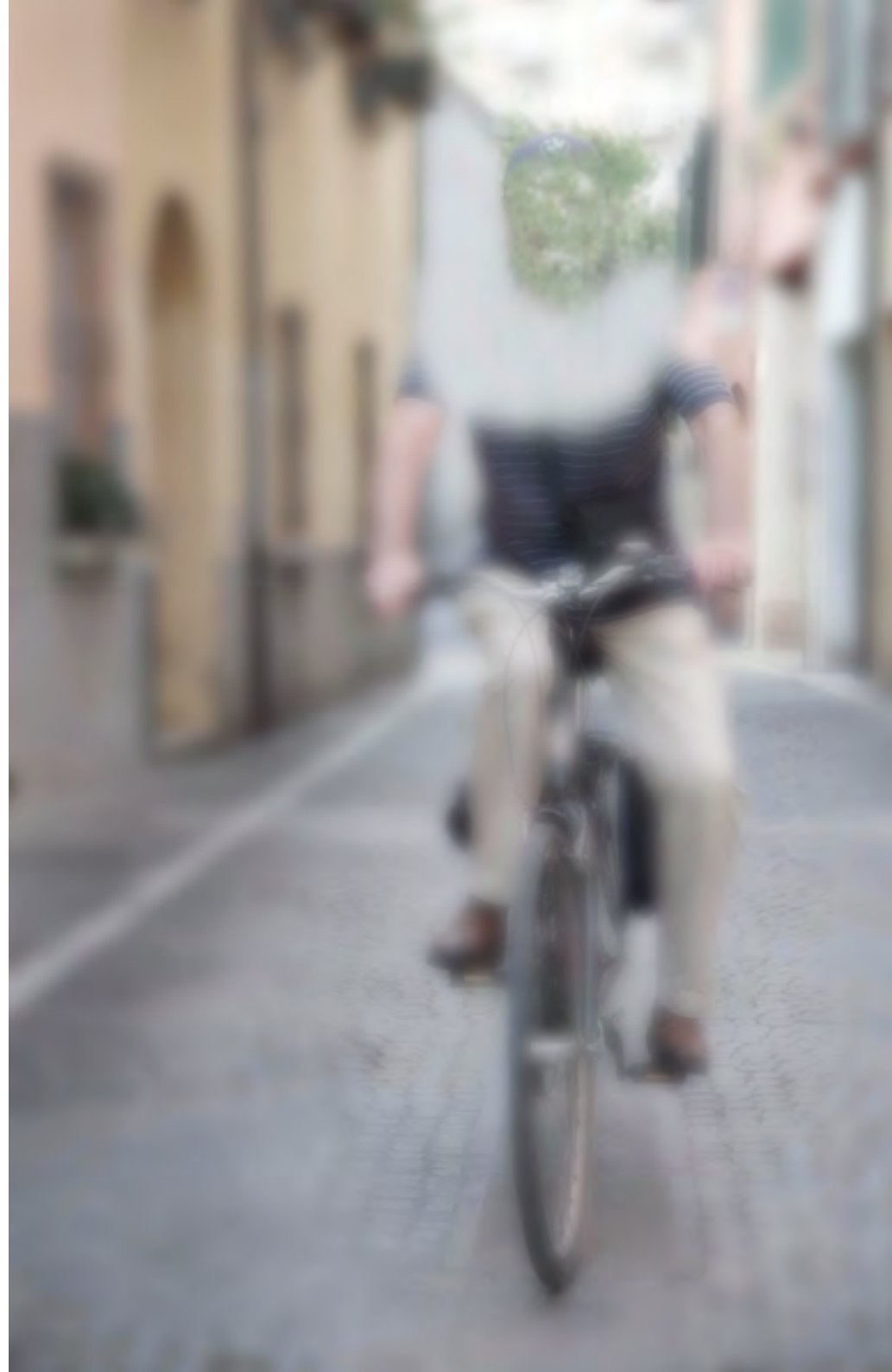
ADESSO NO, NIENTE È PIÙ DEFORMATO, NON C'È PROPRIO...





CINQUE ANNI FA GUIDAVO ANCORA E GUARDANDO LA STRADA  
VEDEVO COSA C'ERA: PRIMA C'ERA IL CAMION, POI MANCAVA  
UN FANALINO, POI UN ALTRO PEZZETTINO, POI NON C'ERA PIÙ  
NIENTE...

IL CAMION ERA SCOMPARSO E AL SUO POSTO COME UNA  
STRADA GRIGIA INDEFINITA CHE CONTINUAVA. AI LATI GLI  
ALBERI CONTINUANO AD ESSERCI MA AL CENTRO NON C'È PIÙ  
IL CENTRO. NON C'È PIÙ IL TRAFFICO.....



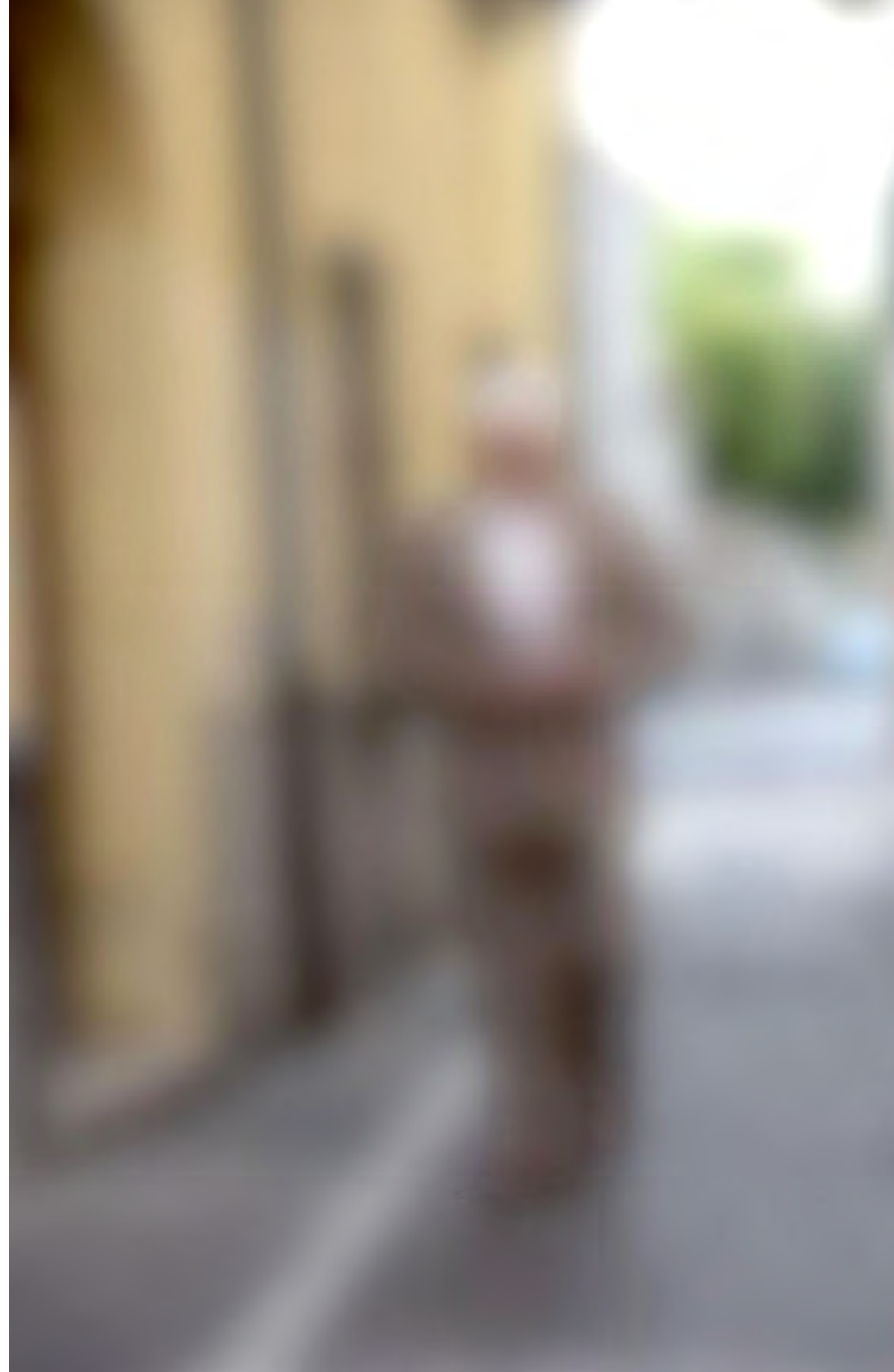
SE SONO PER STRADA IO VEDO LE PERSONE ANCHE A  
PARECCHI METRI DI DISTANZA, DISTINGUO LE FORME  
MA NON RIESCO AD INDIVIDUARE DI CHI SI TRATTA. DISTINGUO  
DALLA VOCE, DALLE SAGOME FAMILIARI.

E' COME SE AVESSI GLI OCCHI SEMPRE DILATATI.  
VEDO MEGLIO ALLA SERA, È UN PO' PIÙ SCURO E RIESCO A  
CONCENTRARE MEGLIO I DETTAGLI.

IL BUIO MI DÀ MENO FASTIDIO AGLI OCCHI, DI GIORNO DEVO  
SEMPRE PROTEGGERMI, LA LUCE RIFRANGE  
E TUTTO SI RIEMPIE DI NEBBIA.

SE UN AUTO È CHIARA HO PAURA DI ATTRAVERSARE LA  
STRADA, PERCHÈ LA VEDO QUANDO È GIÀ TROPPO VICINA.  
SE UN AUTO È PIÙ SCURA DISTINGUO UN PO' MEGLIO...

SE SONO VICINO VEDO IL VOLTO MOLTO ANNEBBIATO E  
SFOCATO, VEDO LE FORME, NASO, BOCCA, MA NON RIESCO AD  
APPROFONDIRE E DOPO MI DIMENTICO.



NELLA STRADA DOVE ABITO CAMMINO SULLA PISTA CICLABILE, È UNA STRADA CHE CONOSCO E RIESCO A FARE UN CENTINAIO DI METRI DA SOLO, AVANTI E INDIETRO. QUANDO CAMMINO RIESCO A VEDERE DOVE METTO IL PIEDE, APPENA OLTRE IL PIEDE PERÒ NON C'È PIÙ NULLA.

SE INCONTRO QUALCUNO, QUANDO È A 30-40 CM, VEDO QUALCOSA; VEDO LA FACCIA, LA VEDO UN PO' SCURA... MA APPENA SI ALLONTANA DI POCHI CENTIMETRI TUTTO SCOMPARE DI NUOVO.

VEDO LA FIGURA INTERA, MA LA FACCIA È TUTTA IMBROGLIATA. AL POSTO DEGLI OCCHI C'È DEL BIANCO. NON VEDO IL NASO, NON VEDO LA BOCCA, LA FACCIA È SCURA; DAL COLLO IN GIÙ VEDO, VEDO IL COLORE DEI VESTITI, MA DIETRO NIENTE, SE ALLARGANO LE MANI LE VEDO UN ATTIMO E POI SPARISCONO.

IL SOLE MI DÀ MOLTO FASTIDIO, QUANDO C'È IL SOLE PER ME C'È BUIO. NELLA LUCE SONO NEL BUIO. QUANDO NON C'È LUCE STO MEGLIO, GLI OCCHI NON MI BRUCIANO.

QUANDO VEDEVO ERA UN ALTRA VITA.... ADESSO MI SONO RASSEGNAO.



IL MIO MONDO È INDEFINITO, NON È NÉ NERO, NÉ BIANCO,  
SEMBRA CHE CI SIA QUALCOSA DAVANTI MA NON RIESCO A  
CAPIRE, È COME UN VELO SOTTILE, È COME VIVERE NEL LATTE.

IO HO VISTO I COLORI, LI RICORDO MA QUELLO CHE VEDO  
DAVANTI AI MIEI OCCHI È UN COLORE INDEFINIBILE.  
NON È BIANCO, NON È NERO, NON È GRIGIO... È QUALCOSA DI  
OVATTATO, EVANESCENTE, MORBIDO.

E' UNA LUMINESCENZA CHE C'È ANCHE SE CHIUDO GLI OCCHI.  
PER ME NON C'È DIFFERENZA AVERE GLI OCCHI APERTI O  
CHIUSI, IN OGNI CASO SONO SEMPRE NELLA LUCE.

IL SOLE MI INFASTIDISCE, È UN FASTIDIO CHE SENTO NEGLI  
OCCHI, NON NELLA PELLE. QUANDO C'È IL SOLE IL VELO  
DAVANTI AI MIEI OCCHI È UN PO' PIÙ CHIARO, MA NON CAMBIA  
PIÙ DI TANTO, NEMMENO COME CONSISTENZA.

NON VEDO PIÙ NULLA. SONO AVVOLTO IN UNA NEBBIA PIÙ O MENO CHIARA CHE VARIA SECONDO LA LUCE DEL SOLE.

LA SENSAZIONE DI LUMINOSITÀ CAMBIA SE HO GLI OCCHI CHIUSI O APERTI, È UNA PICCOLA VARIAZIONE MA C'È.

QUANDO SONO IN UNA STANZA SENTO DA DOVE ARRIVA LA LUCE DELLA FINESTRA, MA ANCHE QUESTA SENSAZIONE STA SPARENDO.

DI NOTTE RIESCO A SENTIRE UNA SORGENTE DI LUCE, CERCANDOLA: UN LAMPIONE PER ESEMPIO, E FINO A QUALCHE TEMPO FA' ANCHE LA LUCE DELLA LUNA...

DI NOTTE PERCEPISCO QUESTA PRESENZA DI LUCE CHE VA E VIENE, È COSA DI UN ATTIMO, VA E VIENE... DENTRO IL BIANCO.

IL MONDO IN CUI MI MUOVO È UN MONDO NEBBIOSO. MI SENTO TRANQUILLO A MUOVERMI NELLA MIA NEBBIA SE SONO CON QUALCUNO O IN AMBIENTI CHE CONOSCO.

HO LE MIE STRATEGIE: SCHIOCCO LE DITA PER SENTIRE IL VUOTO, E ANCHE PER FARMI SENTIRE. SONO ATTENTO AGLI SBUFFI DI ARIA, COSÌ SENTO DOVE FINISCE UN CORRIDOIO. SE SONO IN UN POSTO NUOVO MI FACCIO UNA MAPPA MENTALE ATTRAVERSO IL TATTO, E POI CERCO DI RICORDARMI LA LOCALIZZAZIONE DEI MOBILI, E I MOVIMENTI CHE DEVO FARE PER SPOSTARMI, CON L'AIUTO DEGLI ALTRI, NON USO IL BASTONE.

IMMAGINO I COLORI DEGLI OGGETTI PERCHÉ HO LA MEMORIA VISIVA. CI TENGO MOLTO A SAPERE CHE COLORI CI SONO, ME LI FACCIO SEMPRE DIRE DA CHI MI ACCOMPAGNA.

IL MIO MONDO È OVATTATO E TRIDIMENSIONALE .....TRIDIMENSIONALE TENDENTE ALL'INFINITO. NON C'È UN LIMITE ALLE TRE DIMENSIONI, NON HO UN ORIZZONTE VAGAMENTE SCIENTIFICO, GODO DELLA PERCEZIONE DELLO SPAZIO, DAVANTI, DIETRO, DI LATO.

GODO DELLA PERCEZIONE DEI SUONI, DEI PROFUMI...

AMO TANTISSIMO LA MUSICA, SUONO LA CHITARRA. È UNA DELIZIA ASCOLTARE LETTURE, ASCOLTARE LE VOCI. LA VOCE MI FA IMMAGINARE LA PERSONALITÀ E LA FISIONOMIA DELLA PERSONA A CUI APPARTIENE.

LA VACANZA MIGLIORE È QUELLA IN MONTAGNA... PER GLI ODORI... QUASI HO PAURA DI TOCCARE, DI ROMPERE QUALCOSA SOPRATTUTTO NELLE PIANTE. ALL'ORTO BOTANICO HO TOCCATO I FIORI E LE FOGLIE: I PROFUMI DANNO MOLTO RISPETTO ALLA MANCANZA DEL SENSO DOMINANTE

VEDO POCO, PRIMA VEDEVO .

MI SONO ADATTATO A QUESTA NUOVA SITUAZIONE, HO TROVATO QUESTO GRUPPO CON CUI MI TROVO BENE.

SÌ, CI SONO BELLE RAGAZZE, MA COSA VUOI... NON LE PUOI NEANCHE VEDERE...

SE PER STRADA TI INCONTRO VEDO UN'OMBRA SCURA, UNO CHE SI MUOVE MA NON CAPISCO SE È UOMO O DONNA, POI DA VICINO VEDO E CAPISCO.

DA VICINO UNA FACCIA LA DISTINGUO.

MI SUCCEDDE ANCHE AL BAR, SE SONO AMICI CHE MI TOCCANO LA SPALLA E MI CHIAMANO LI VEDO, MA POI SE SI SPOSTANO SCOMPAIONO, POI MAGARI RITORNANO.

SE NON DISTINGUESSI I COLORI NON POTREI GIRARE CON IL TRAM... I TRAM, DEVO FERMARLI TUTTI, PERCHÈ NON CAPISCO IL NUMERO. POI C'È QUALCUNO CHE TI AIUTA, MA DEVI CHIEDERE, E ANCHE QUELLI DEL TRAM NON SONO SEMPRE MOLTO GARBATI.

DEVI SEMPRE CHIEDERE, PERDERE LA VISTA È UNA COSA GRAVE, NON LO PUÒ CAPIRE CHI NON LA PROVA.....



E' COME AL CINEMA, QUANDO IL FILM COMINCIAVA CON UN PUNTINO SFOCATO CHE POI SI ALLARGAVA E L'IMMAGINE DIVENTAVA SEMPRE PIÙ NITIDA.  
ECCO, IO VEDO COME QUEL PUNTINO INIZIALE, IO VEDO TUTTO SFOCATO.

TROPPIA LUCE MI ABBAGLIA, C'È MOLTA NEBBIA, PIÙ C'È LUCE E PIÙ AUMENTA LA NEBBIA CHE CREA UN RIVERBERO.

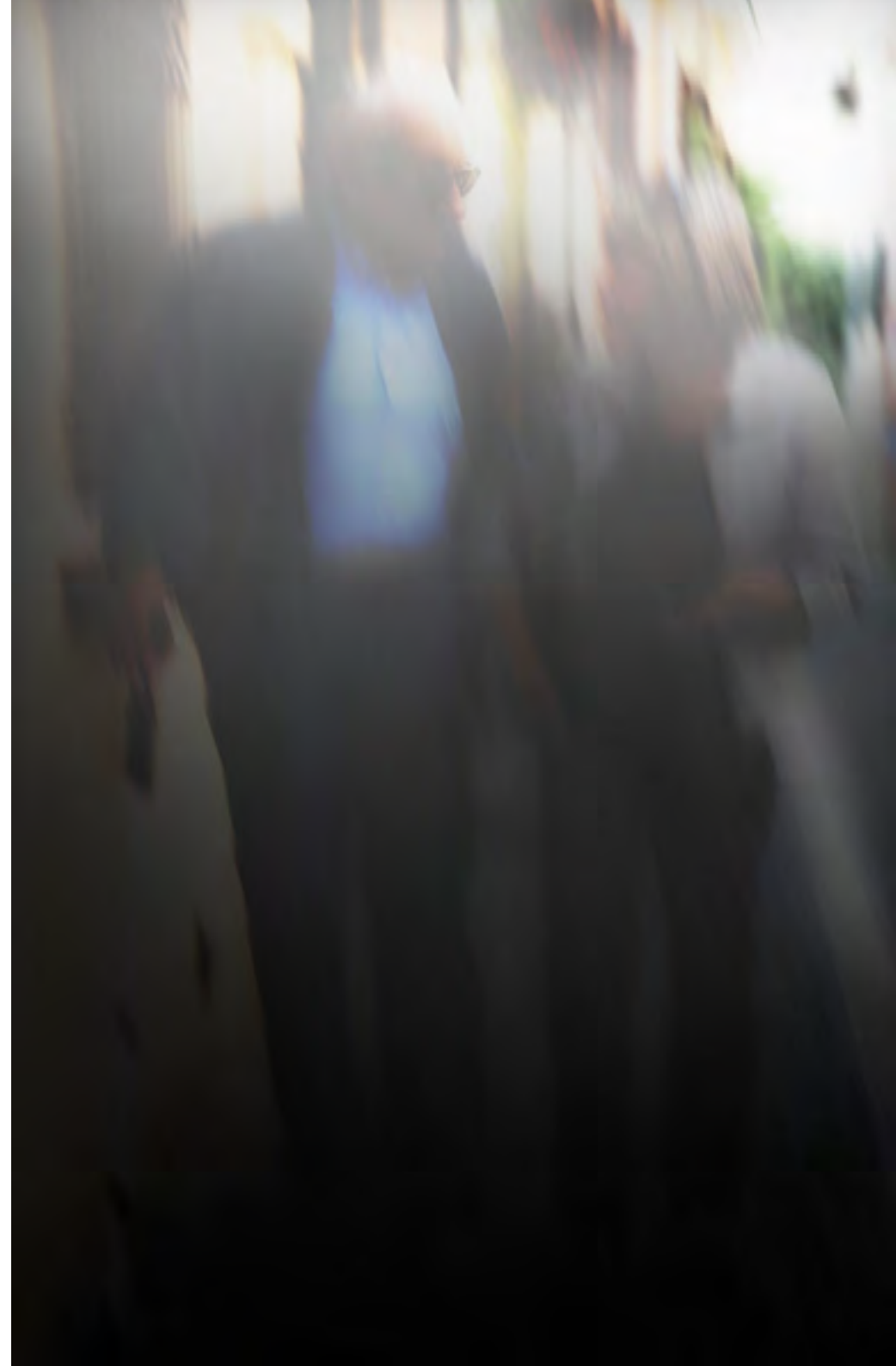
AZZURRO E VERDE SI CONFONDONO, SE GUARDO IN AVANTI NON SO DOVE METTO I PIEDI, SE GUARDO DOVE METTO I PIEDI NON VEDO DOVE VADO.

SE INCONTRO QUALCUNO PER STRADA VEDO UNA SAGOMA, NON DISTINGUO SE UOMO O DONNA.  
DEL VISO DISTINGUO I CAPELLI, UN PO' IL NASO PERCHÈ È ILLUMINATO, NON CAPISCO SE LE LABBRA SONO ROSSE O ROSA, SE SORRIDONO O NO.

SOTTO AL VISO NON C'È NIENTE, È TUTTO SCURO.

DOVE VEDO LUCE C'È COLORE, INTORNO NON C'È NIENTE, RICONOSCO IL ROSA DELLA PELLE, IL COLORE DEI CAPELLI... PREFERISCO LA LUCE.

DA GIOVANE RIUSCIVO A LEGGERE E A STUDIARE, ANDAVO ANCHE IN MOTORINO, HO FATTO QUALCHE TENTATIVO CON LA MACCHINA; FINO A POCHI ANNI FA MI SPOSTAVO IN BICICLETTA, ADESSO NON È PIÙ POSSIBILE.  
L'ADATTAMENTO ALLA LUCE È SEMPRE PIÙ LENTO E DIFFICILE.



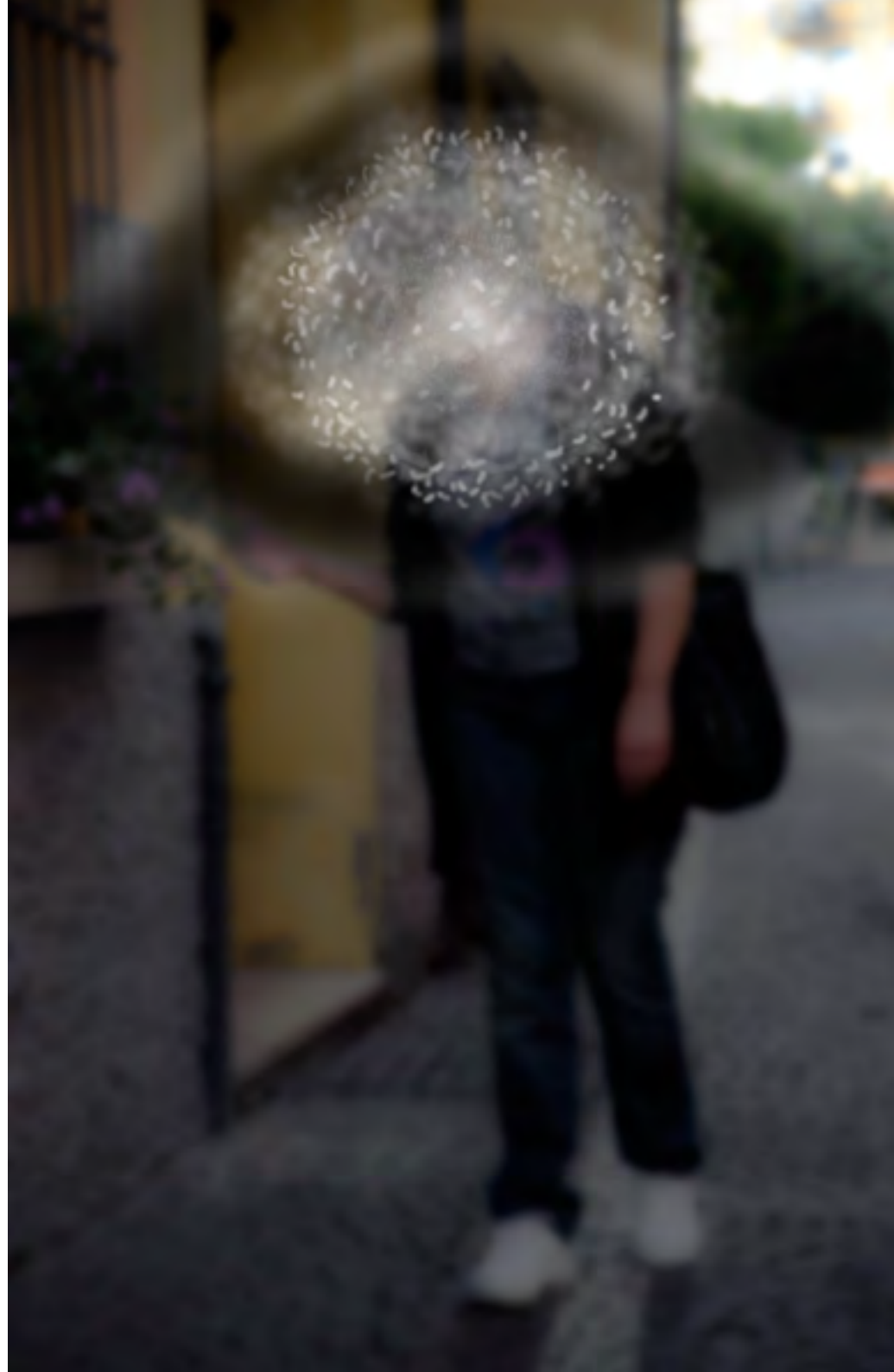


QUANDO VADO IN GIRO SPOSTO GLI OCCHI IN ALTO PER DISTINGUERE COSA C'È IN BASSO, COSÌ VEDO SE LA STRADA È LIBERA. VEDO LA RIGA BIANCA, NON I BORDI DELLA STRADA. LA DISTINGUO FINO A 4 O 5 METRI, VEDO ANCHE LA SAGOMA DI CHI INCONTO A QUESTA DISTANZA, POI NON VEDO PIÙ NIENTE, TUTTO SI PERDE E SI SFUMA.

NELLA MIA VISIONE C'È UNA MACCHIA NON UNIFORME, IL CENTRO È BIANCO, CIRCONDATO DAL NERO, E PIANO PIANO SFUMA COME UN VETRO APPANNATO. LA MACCHIA BIANCA IN CENTRO PRENDE LE SFUMATURE DI CIÒ CHE STO GUARDANDO: SE È BIANCO DIVENTA BIANCO, SE È ROSSO SI SCURISCE E PRENDE UNA TONALITÀ DI ROSSO. LE MACCHIE NON SONO FISSE, SONO IN MOVIMENTO. LA MACCHIA BIANCA PUÒ ALLARGARSI, MOLTO SPESSO SI INTRECCIA CON IL NERO CHE LE STA INTORNO COME SE FOSSE UN VETRO CHE SPACRANDOSI RIEMPIE DI SCHEGGE IL NERO, COME IN UN CALEIDOSCOPIO. POI CI SONO QUESTE LUMINOSITÀ. SEMBRANO I PICCOLI VERMI BIANCHI DELLA FRUTTA, MA LAMPEGGIANO. SONO TUTT'INTORNO MA NELLA PARTE CENTRALE BIANCA CE NE SONO MOLTI DI PIÙ, LATERALMENTE ASSOMIGLIANO ALLE ONDE DEL MARE, E SONO MOLTO PIÙ VELOCI. SEMBRANO FULMINI, A FORMA DI POLLICE RICURVO, SI MUOVONO GIRANDO FINO A SCOMPARIRE.

LA MIA MACCHIA HA OCCUPATO PIÙ LA PARTE SUPERIORE CHE QUELLA INFERIORE DEL MIO CAMPO VISIVO. SI STA ALLARGANDO IN ORIZZONTALE, ASSOMIGLIA A SATURNO, UNA SFERA CON UNA FASCIA INTORNO.

SE GUARDO DAVANTI A ME NON VEDO NIENTE, VADO A SBATTERE. VEDO TUTTO CIÒ CHE STA SOTTO, E ALLORA PUNTO LO SGUARDO IN ALTO. SEMBRA CHE IO SIA STRALUNATO, IN REALTÀ DEVO FARE COSÌ PER USARE LA MIA PARTE DI VISTA MIGLIORE. PUNTO IN ALTO, DEVO STARE FISSO CON LO SGUARDO E CERCO DI CAPTARE TUTTO, MA VEDO IN MODO GROSSOLANO: DISTINGUO L'ALBERO, IL MURO, IL CONDOMINIO, L'AMMACCHINA, MA SE C'È UN PARTICOLARE È COME SE NON CI FOSSE... NON DISTINGUO IL BLU DAL NERO; IL BIANCO E TUTTI I COLORI CHIARI SONO IRRICONOSCIBILI DA LONTANO, POI QUANDO MI AVVICINO SI DEFINISCONO E DIVENTANO VIVI; MI APPICCICO AGLI OGGETTI E ALLORA SÌ, DISTINGUO I COLORI...



E' COME SE VEDESSI ATTRAVERSO UN VETRO SATINATO, UN VELO TRASPARENTE MA OPACO, UN PO'FREDDO, CHE VEDI E NON VEDI, COME LA PARTE RUVIDA DEI VETRI DEI BAGNI. E' INDISTINTO E UNIFORME.

NON DISTINGUO L'ESPRESSIONE DELLA BOCCA, INTUISCO IL COLORE DEI CAPELLI, VEDO E NON VEDO...

RICONOSCO CHI INCONTRO PER STRADA SOLO SE HA DEGLI ELEMENTI PER ME FAMILIARI.

E' TUTTO ESSENZIALE, COME IL DISEGNO DI UN BAMBINO.

DISTINGUO IL VERDE, IL VIOLA SEMBRA NERO, IL FUCSIA ROSSO, L'AZZURRO È VIOLA. DISTINGUO I CONTRASTI, SE PER STRADA C'È UN PALO GRIGIO SI CONFONDE CON IL GRIGIO DELL'ASFALTO E IO CI VADO ADDOSSO.

SONO NATO COSÌ, DA PICCOLO LEGGEVO, ADESSO PEGGIORO CONTINUAMENTE. I MIEI OCCHI SONO SEMPRE MENO REATTIVI. SE FUORI C'È IL SOLE ED IO ENTRO IN UN BAR MI RITROVO AL BUIO COMPLETO, SOLO DOPO QUALCHE MINUTO COMINCIO A INTRAVEDERE QUALCOSA.



**Al termine di questo viaggio incantato, si torna alla realtà, alla quotidianità...ora, quando incontri un bastone bianco, un occhiale strano, un berretto abbassato sugli occhi, una bicicletta a mano, ricorda che dietro, sotto, accanto ci potrebbe essere una persona ipovedente o non vedente, che non vede, ma sente.**

**Non smettere di parlare quando si avvicina: gli togli fondamentali punti di riferimento sonori; al contrario, fatti sentire!!!!**

**Se la conosci, salutala per primo ovvero fatti riconoscere: la memoria dell'ipovedente e del non vedente è più sonora che visiva e riconosce le persone dalle loro voci.**

**Non stupirti se la vedi muoversi con tranquillità evitando gli ostacoli, salendo e scendendo dal marciapiede con sicurezza e via così: i luoghi abitualmente frequentati non hanno segreti, sono mappati mentalmente tombino per tombino; pali della luce, cassonetti e auto parcheggiate, se nel posto giusto, non hanno segreti. Ma un metro più in là, è una selva oscura dove qualunque via è smarrita...**



## L'ESPERIENZA PSICOLOGICA ED EMOTIVA DELLA PERSONA IPOVEDENTE

Chi diventa ipovedente nel corso della vita sperimenta un cambiamento che mina fortemente la sua identità individuale; il danno alla vista rappresenta infatti un vero e proprio lutto, potremmo dire la perdita di una parte di sé, che obbliga la persona a una profonda riorganizzazione, sul piano non solo della propria vita quotidiana e pratica, ma anche dal punto di vista della propria identità e del proprio ruolo (all'interno della famiglia, della coppia e della società in genere).

L'accettazione e l'elaborazione emotiva della malattia è un processo che richiede tempo e che spesso non avviene mai in maniera definitiva. Il lavoro clinico con i pazienti e la stessa letteratura in merito (Muzzatti B., 2006-“Una lettura in chiave psicologica e psicosociale dell'ipovisione”, *Tiflogia per l'integrazione*, 1, 17-22) evidenziano come la persona ipovedente sperimenti una condizione di incertezza pervasiva e profonda che si manifesta in vari ambiti e che connota la progressione della malattia rendendo particolarmente delicato il processo di definizione e riorganizzazione di sé.

L'elemento dell'incertezza riguarda già la difficoltà che si ha nel definire “cos'è l'ipovisione”, esperienza che potremmo collocare in una sorta di zona-limite, tra le condizioni definite e sufficientemente univoche, di visione e di cecità. Questa incertezza ha delle ricadute anche nel modo di presentarsi e di definirsi della persona stessa e di conseguenza ha degli effetti sulla comunicazione e nelle relazioni che la persona stabilisce. La possibilità di descrivere se stesso – per una persona ipovedente - sembra possibile solo per differenza dalle condizioni di cecità e di visione, condizioni più chiare e anche più facilmente rappresentabili nella mente delle persone vedenti.

Definandosi non vedente o non cieco la persona ipovedente tende a descrivere il concetto di sé in chiave negativa, piuttosto che positiva (in pratica la persona più che affermare ciò che è, dice ciò che non è). Questo è un disagio che molto spesso viene portato dalle persone nello spazio di consulenza e psicoterapia: una sorta di disorientamento ma anche imbarazzo (quando non di vergogna) nel descrivere la propria condizione, un po' come se mancassero le parole per descrivere la qualità della visione e le caratteristiche della propria esperienza.

L'incertezza è anche legata alla peculiare percezione visiva caratteristica della persona ipovedente, in quanto pur essendo mantenuto un residuo della vista, questo non garantisce una qualità di visione costante. Ci sono infatti fattori ambientali (livello di illuminazione, contrasti chiaro-scuro), fattori personali

(il grado di affaticamento della persona) o anche fattori relazionali (come la presenza o meno di estranei) che incidono in maniera significativa sulla possibilità di sfruttare appieno tale residuo. I racconti dei pazienti evidenziano chiaramente come l'essere consapevoli di contare su una funzione così fortemente influenzata da fattori spesso imprevedibili e poco controllabili procura sentimenti di profonda insicurezza psicologica rispetto alla possibilità di riuscire a fronteggiare le situazioni (si vive nel timore di trovarsi in situazioni in cui il proprio residuo visivo non possa essere utilizzato in maniera efficace).

C'è inoltre un altro aspetto che ha a che fare con la percezione sociale che si ha della persona ipovedente. Poiché la qualità della visione, come appena sottolineato, è fortemente condizionata da fattori ambientali, personali ma anche dalle caratteristiche stesse della patologia, accade che le prestazioni visive del paziente possano talvolta apparire tra loro incongruenti: una persona può non vedere il bicchiere di vetro sulla tovaglia bianca ma riuscire con facilità a individuare un piccolo bottone per terra se l'illuminazione, il contrasto, la posizione ne permettono la percezione; oppure può avere la necessità di chiedere il numero dell'autobus che si sta avvicinando, pur camminando in maniera sufficientemente sicura e spedita. Tutto questo può suscitare nel cittadino comune che si avvicina alla persona ipovedente sentimenti di sorpresa, disagio, incredulità fin anche sensazioni di ambiguità e diffidenza proprio perché risulta difficile, o quanto meno non immediato, capire quali sono i bisogni di queste persone.

La mostra “Io ti vedo così”, voluta dai partecipanti al Gruppo di sostegno insieme agli operatori del Centro di Ipovisione, e alla U.I.C.I., nasce proprio dal desiderio di contrastare questa sorta di incomprensione sociale verso la persona ipovedente, nella consapevolezza che riflettere in gruppo sulla propria condizione e trovare le parole per riconoscere e raccontare il disagio che si vive, consente di informare e sensibilizzare i “non addetti ai lavori” ma aiuta anche, chi compie questo sforzo, a rileggere le proprie esperienze e percepire che le proprie difficoltà – di per sé non eliminabili – possono però essere comprese e condivise.

*Dr.ssa Cristina Dragoni - S.S.A. Psicologia Clinica  
U.O. Oculistica - Centro Regionale di Ipovisione*



Seguo la riga bianca, la sento sotto i piedi, più liscia rispetto all'asfalto.

Uno sbuffo d'aria mi colpisce alla mia sinistra....ecco, sono arrivato all'incrocio. Sento vicino lo spigolo del muro, davanti a me fra tre passi c'è un tombino, altri tre passi e sarò sull'altro lato della strada e poi la percorrerò tenendo il muro alla mia sinistra fino al palo, poi ancora tre passi e gli scalini dell'ufficio postale.

E' una strada pedonale del centro della mia città, con l'odore di umido e stantio. C'è sempre ombra qui, potrebbero non esserci finestre. Dopo gli scalini dell'ufficio postale c'è la piazza, sento la luce e l'aria che sa di pietre scaldate dal sole. Mi sposto verso il portico, e qui seguo le colonne, conto i passi, tocco tutti i pali sul mio percorso dal lavoro fino a casa. Se nulla cambia nessun problema, ma se all'improvviso ci sono i lavori in corso non so dove andare; è già successo, ho dovuto chiedere aiuto quella volta.

Sento un ticchettio che riconosco....grido forte "Joy....." dopo qualche attimo arriva la risposta "Oooh Tuky....." è mio fratello.

Anche per lui la mia stessa sentenza: retinite pigmentosa.

Malattia ereditaria, colpisce i maschi della nostra famiglia ogni due generazioni. Prima di noi il nonno, ma non lo sapevamo, è morto in un incidente quando ancora ci vedeva abbastanza.

Adesso ho un figlio, lui è salvo, ma se avrò un nipote.....

Sto lottando anche per lui, spero che quando giungerà il suo momento ci saranno cure efficaci.

Non sapevo di non vedere, perché pensai che se non vedi tutto è buio, io invece vedevo tanta luce.

Facevo il magazziniere, sapevo esattamente dove erano le cose, le ordinavo io, non avevo bisogno di leggere le etichette, quella andava là e quell'altra là..... perfettamente stivate e organizzate.

Come per strada, se nulla cambia, anche se non vedi ti muovi bene lo stesso, perché hai tutto in mente.

Riuscivo anche a leggere, non mi accorgevo che leggevo una lettera alla volta come attraverso una cannuccia, non c'era buio intorno, c'era tanta luce. Quando il medico mi ha detto quanto ero grave ho capito perché ero finito sotto il muletto ed ero caduto dalla bicicletta tre volte.

Hanno collaborato:

**Centro Regionale di Ipovisione U.O. Oculistica,  
Ospedale Bufalini di Cesena, AUSL Romagna**

Dr.ssa S.Valzania, Oculista

Dr.sse C. De Rosa, F. Graziani, S. Marconi, S. Mattioli,

V. Mancini, M. Tartaglia, Ortottiste

Dr.sse B. Novelli, C. Dragoni, Psicologhe

Dr. M. Fossati, Istruttore OM&AP

**UICI Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti,  
Sezione di Cesena-Forlì**

A. Argentieri, Presidente

A. Lombardi, Segretaria

L. Bianchi, Consigliere Provinciale UICI Cesena

A. Ceredi, Responsabile Ufficio UICI Cesena

B. Pavasini, per studioblu, elaborazione grafica e fotografica, realizzazione e cura

**U.O. Pubbliche Relazioni e Comunicazione,  
Cesena, AUSL Romagna**

E. Montesi

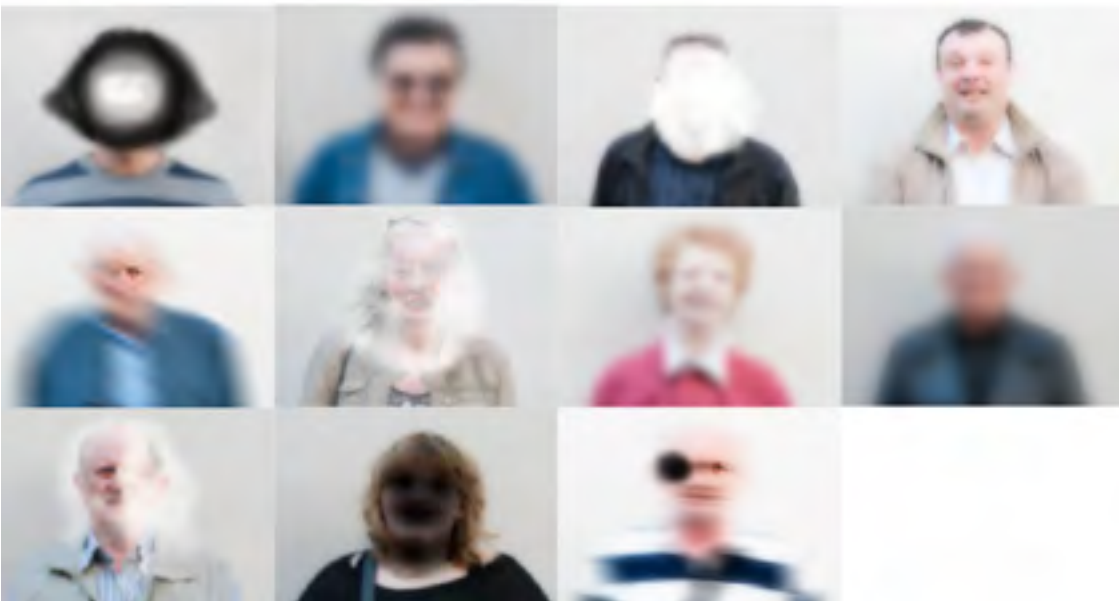
C. Senni

M. Pieri

Si ringraziano:

Anna Maria, Roberto, Alessandro, Fiammetta, Giorgio, Giampiero, Doris, Alessandro, Angelo, Patrizia, Gilberto, Lora, Loris, Iolanda, Vanni, Moreno, Leo, Mario, Sotiraq, Gloria, Sandro

per le fotografie e le testimonianze.



Il catalogo è disponibile anche in formato audio sui siti:  
[www.ausl-cesena.emr.it](http://www.ausl-cesena.emr.it) | [www.uicfc.it](http://www.uicfc.it) | [www.studioblu.com](http://www.studioblu.com)

grafica e fotografia a cura di **studioblu**